

Здравствуйте, уважаемые коллеги!

За последние 2 года порядка 30 специалистов из разных регионов России участвовали в программах тематического обучения по диагностике и лечению муковисцидоза, а также в стажировках на рабочем месте в детских и взрослых центрах МВ.

Мы замечаем, что программа фонда «Обучение врачей» остается одной из самых востребованных и поэтому приняли решение вести приём заявок от докторов в течении всего календарного года.

В настоящий момент ведётся приём слушателей по направлениям:

- 1) Бактериология, микробиология – «Актуальные вопросы медицинской бактериологии», г. Москва;
- 2) Гастроэнтерология, диетология – «Питание детей с муковисцидозом», г. Москва;
- 3) Гастроэнтерология - «Особенности ультразвуковой диагностики органов пищеварения при муковисцидозе», г. Нижний Новгород;
- 4) Отоларингология - «Микрохирургия носа», г.С-Пб;
- 5) Медико-профилактическое дело – «Лабораторная микология для врача», С-Пб;
- 6) Лечебная физкультура - «Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких», С-Пб.
- 7) Педиатрия – «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (МВ)», С-Пб;
- 8) Стажировка на рабочем месте в детском центре муковисцидоза в г. Москве (на базе Научного Центра здоровья детей) или в г.Санкт-Петербург (ДГБ им.Святой Ольги);
- 9) Стажировка на рабочем месте во взрослом центре муковисцидоза в г.Москве (ГБ №57 и НИИ Пульмонологии) или в г. Санкт-Петербурге (ГМПБ №2);
- 10) Онлайн-курс Бромтонского королевского госпиталя (на англ. языке) - ["Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом"](#).

Важные объявления

С 1 мая открыт приём заявок на конкурс «Шопеновская премия»

в четырех номинациях:

"Люди с МВ", "Студенты",

"Журналисты" и

"Неравнодушные".

Подробнее можно прочитать [по ссылке](#).

До 10 июня продолжается приём заявок на участие в конкурсах «Инициатива» и «Кинезитерапия»!

Информация об условиях конкурса и формы заявок [размещены на сайте фонда](#).

муковисцидоза

Форма заявки и подробные условия участия представлены [на сайте в разделе «Обучение»](#).

Главные новости апреля и мая

1) С 3 по 19 апреля в Детской городской больнице Святой Ольги прошло обучение врачей из регионов по двум направлениям:

- **Курс «Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (Муковисцидоз)»,** ГБОУ ВПО «СЗГМУ имени И.И.Мечникова». За финансовой помощью для участия в этом курсе (оплата проезда и проживания) в фонд «Острова» обратились 6 докторов: из Ставрополя, Тюмени, Нижневартовска, Самары, Рязани и Ростова-на-Дону.
- **Курс «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких»,** ГБОУ ВПО «ПСПбГМУ им. ак. И.П.Павлова» МЗ РФ. Фонд оказал поддержку 6 врачам, чтобы они смогли принять участие в данном курсе. В течение двух недель теоретические и практические знания в области лечебной физической культуры применительно к занятиям с больными муковисцидозом осваивали врачи из Волгограда, Кемерово, Новосибирска, Сургута, Сыктывкара и Чебоксар.



2) 26-28 апреля в Сергиеве Посаде прошли XIII Национальный конгресс по муковисцидозу и Всероссийская междисциплинарная школа «Актуальные проблемы муковисцидоза».

В Конгрессе и Школе приняли участие более 120 специалистов – врачи-педиатры, терапевты, пульмонологи, гастроэнтерологи, эндокринологи, генетики, диетологи, реаниматологи, трансплантологи, клинические фармакологи, микробиологи, физиотерапевты (кинезитерпевты), абдоминальные хирурги, работающие с муковисцидозом

По ссылкам ниже можно посмотреть видеосюжеты о мероприятии:

- <https://m.youtube.com/watch?v=Y2RQerW-3-k>
- <https://m.youtube.com/watch?v=h-m9htaAVJw>

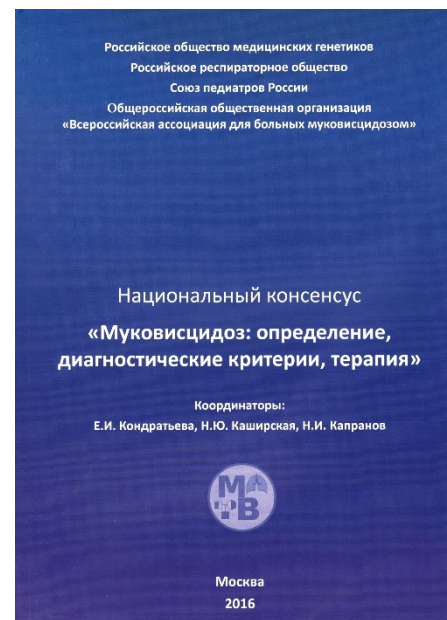
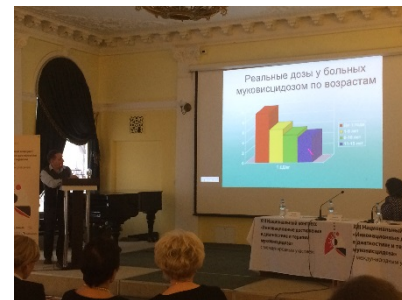
3) Издан Национальный консенсус по муковисцидозу

В 2014 году по инициативе ФБГНУ МГНЦ и Всероссийской ассоциации для больных муковисцидозом был создан экспертный совет для разработки Консенсуса по актуальным аспектам лечения муковисцидоза. Работа по созданию этого важного документа шла в течение трех лет и закончилась в ноябре 2016 года. Консенсус был принят в качестве основного рекомендательного документа для врачей, наблюдающих пациентов с муковисцидозом.

В апреле 2017 года при финансовом участии Благотворительного фонда «Острова» Консенсус был напечатан и в ближайшее время будет передан во все региональные учреждения здравоохранения, где проходят лечение пациенты с МВ.

Координаторы проекта по созданию Консенсуса в лице проф. Е.И. Кондратьевой, проф. Н.Ю. Каширской, проф. Н.И. Капанова, надеются, что разработанные рекомендации будут полезны для повседневной деятельности как специалистов, вовлеченных в изучение проблемы муковисцидоза, так и широкого круга педиатров, терапевтов, генетиков, пульмонологов, гастроэнтерологов и других врачей, оказывающих практическую помощь больным данного контингента.

В электронном виде с документом можно ознакомиться на нашем сайте в разделе [Библиотека МВ](#).



4) С 1 мая открыт приём заявок на конкурс «Шопеновская премия»

За годы проведения конкурса лауреатами «Шопеновской премии» стали более 200 человек из 40 регионов России.

В 2017 г. конкурс проходит в четырех номинациях:

- Люди с МВ
- Студенты
- Журналисты
- Неравнодушные

К участию в номинации «Люди с МВ» приглашаются все пациенты с диагнозом «муковисцидоз» старше 8 лет, у которых есть свои личные достижения в учёбе, спорте или любом виде творчества.

К участию в номинации «Студенты» приглашаются пациенты с МВ, являющиеся студентами высших учебных заведений Российской Федерации.

Если среди пациентов, которых Вы наблюдаете, есть дети, подростки или взрослые, кто несмотря на тяжелое заболевание, сохраняет приверженность лечению и при этом ведёт активную жизнь, находит возможность для реализации своих талантов и способностей, пожалуйста, расскажите им или их родителям про конкурс «Шопеновская премия» - мы ждём их заявок!

Подробная информация содержится в [Положении о конкурсе](#), также информация размещена на [сайте фонда](#). По любым вопросам, связанным с участием конкурса можно обращаться напрямую в Благотворительный фонд «Острова» по тел.: 8 (812) 633-33-46, пн-пт, с 10.00 до 18.00 или по электронной почте: ostrovaspb@gmail.com

5) 6 мая завершена регистрация на VIII научно-практическую конференцию по вопросам лечения муковисцидоза.

Конференция «Практика лечения муковисцидоза» состоится **19-20 мая 2017 г.** в Санкт-Петербурге [в отеле «Введенский»](#).

Для участия в конференции зарегистрировались более 120 специалистов из 55 регионов России.

По итогам конференции материалы будут опубликованы на сайте БФ «Острова». Тезисы конференции принимаются к публикации до 1 июля.

- [Скачать программу конференции.](#)
- [Требования к оформлению тезисов \(приём до 1 июля\).](#)
- [Зарегистрироваться в качестве участника.](#)



б) Издана на русском языке книга профессора Б.М. Ассаэля «Дьявольский ген. Генетические заболевания: политика, этика и мечты об исцелении».

Профессор, доктор медицинских наук Барух Морис Ассаэль (Италия) долгое время был директором Центра муковисцидоза г. Верона и преподавал педиатрию в Миланском университете, является автором многочисленных статей о педиатрии и инфектологии, опубликованных в международных научных изданиях, куратор «Словаря по вакцинации» (1994 г.), опубликовал такие работы, как «Чудесная прививка. Социальная история вакцинации» (1996 г.) и «Болезнь души. Эпилепсия '800 и '900 годов» (1997 г.). С 2016 г. входит в Попечительский совет БФ «Острова». Над книгой «Дьявольский ген» он работал больше 10 лет.

В 2016 г. она была издана в Италии, а в 2017 г. при поддержке фонда «Острова» переведена на русский язык. Книга доступна для скачивания и чтения в электронном виде на сайте фонда, [в разделе «Библиотека»](#).

Из аннотации к книге:

«Оказалось достаточно всего одного поколения медиков, чтобы полностью изменить взгляд на генетические заболевания. Когда-то они воспринимались как удар судьбы, а сейчас во многих случаях с ними можно справиться. Некоторые из заболеваний почти исчезли, как, например, талассемия, отступившая на Кипре благодаря определенным политическим мерам, или болезнь Тея-Сакса, все менее распространенная у евреев-ашкеназов. Случаи заболевания муковисцидозом также сократились.

Генетические заболевания похожи на «родовое проклятие», то появляющееся, то исчезающее от поколения к поколению. Они сильно отличаются от инфекционных болезней – если вирусы и бактерии могут считаться внешними врагами, видимыми, узнаваемыми, против которых можно и нужно бороться, то с генами дело обстоит по-другому: генетическое заболевание у вас внутри, это ваша неотъемлемая часть, дьявол во плоти.

Медицинское вмешательство в наследственные заболевания необходимо с социальной точки зрения. Тут важен скорее антропологический, а не медицинский аспект, поскольку цель состоит не в исцелении больных, а в уменьшении влияния измененного гена на последующие поколения.

Самые разные способы контроля генетических заболеваний подробно описаны в этой книге.»

Продолжается приём заявок на информационные брошюры и печать материалов

- **Информационные плакаты формата А1 о муковисцидозе для размещения в поликлиниках и больницах;**

В фонде «Острова» можно [получить электронную версию плаката](#) и обратиться с просьбой внести актуальные для региона контакты.

Если для печати плаката требуется финансовая помощь, фонд «Острова» готов рассмотреть письмо-ходатайство.

Размещение данного плаката важно согласовать с региональными органами здравоохранения.

- **Буклет для медико-генетических центров «Подозрение на МВ».** Этот буклет врач-генетик передаёт родителям, если у ребенка по результатам неонатального скрининга, есть подозрения на муковисцидоз и требуются дополнительные исследования.

В буклете приводится краткая информация про скрининг, потовую пробу и само заболевание, а также указываются контакты учреждений здравоохранения и местной организации пациентов.

- **Брошюра «Кинезитерапия при МВ: день за днём»**

Иллюстрированный перевод брошюры «Day-to-Day Exercise and Cysctic Fibrosis», которая была выпущена Фондом Кистозного фиброза США. Красочные иллюстрации показывают, что лечебной физкультурой или кинезитерапией можно заниматься в любое время и с удовольствием.

Мы ждем заявок по почте ostrovaspb@gmail.com или по тел. 8 (812) 633 33 46.

Остаемся на связи!

Благотворительный фонд «Острова»

